

MẪU THỎA THUẬN VỀ KHÁM THĂM DÒ TRẺ SƠ SANH BỔ TÚC

Thông Tin Chung về Khám Thăm Dò Trẻ Sơ Sanh ở Nebraska

Luật Nebraska quy định rằng mọi trẻ sơ sinh PHẢI được thử nghiệm cho một vài bệnh lý (như trình bày trong tập khám thăm dò trẻ sơ sanh của tiểu bang) có thể dẫn đến các vấn đề nghiêm trọng nếu không được phát hiện và chữa trị kịp thời. Bộ Dịch Vụ Sức Khỏe và Nhân Sự Nebraska (Nebraska Department of Health and Human Services) quản trị chương trình này. Chúng tôi sẽ thử nghiệm con quý vị về các bệnh lý đó, bằng cách trích máu từ gót chân của trẻ. Chúng tôi châm vào gót chân và nặn ra một vài giọt máu lên một mẫu giấy. Có rủi ro rất nhỏ là nơi chích có thể tiếp tục chảy máu nếu máu của trẻ không đông lại bình thường hay trẻ bị loãng máu. Con quý vị có thể có vết bầm nhỏ. Rủi ro bị nhiễm trùng rất thấp.

Cũng như mọi cuộc thử nghiệm, có khả năng sai sót với rủi ro nhỏ. Đôi lúc, mẫu bị hư hỏng trong quá trình vận chuyển. Thỉnh thoảng mẫu cũng bị dán nhầm sai, thiết bị hoạt động không chính xác hoặc kết quả được diễn giải không đúng. Cơ hội xảy ra điều này, và không tìm ra kết quả, rất là nhỏ vì có thiết lập biện pháp ngăn ngừa.

Mẫu sẽ được gởi đến phòng thí nghiệm đặc biệt. Không người nào khác có thể lấy được mẫu này. Phòng thí nghiệm sẽ giữ mẫu trong 3 tháng trong trường hợp cần thử nghiệm lại, sau đó họ sẽ tiêu hủy mẫu. Phòng thí nghiệm; bệnh viện hay bệnh xá nơi lấy mẫu máu; văn phòng bác sĩ của quý vị; và Bộ Dịch Vụ Sức Khỏe và Nhân Sự Tiểu bang sẽ giữ kết quả thử nghiệm. Thỉnh thoảng, cha mẹ cũng được yêu cầu hiến tặng mẫu của trẻ để nghiên cứu sau khi hoàn tất thử nghiệm. Nếu điều đó xảy ra, quý vị phải ký tên vào mẫu hiến tặng riêng.

Đây chỉ là bước đầu của thử nghiệm thăm dò. Bác sĩ gia đình sẽ gọi cho quý vị nếu cần có thêm thử nghiệm để giúp định rõ xem liệu trẻ thực sự có một trong những bệnh lý này hay không.

Quý vị hay hằng bảo hiểm của mình sẽ trả tiền cho các thử nghiệm.

Mẫu của con quý vị sẽ được gởi đến phòng thí nghiệm có hợp đồng với Bộ Dịch Vụ Sức Khỏe và Nhân Sự Tiểu bang để khám thăm dò:

(Tên phòng thí nghiệm)

KHÁM THĂM DÒ TRẺ SƠ SANH DO NEBRASKA QUY ĐỊNH

Một vài bệnh lý phải được khám thăm dò là:

*PKU (phenylketon-niệu) – cần ăn uống đặc biệt
rối loạn chuyển hóa cacbon hydrat bẩm sinh – cần ăn uống đặc biệt
thiếu biotin – cần dùng thêm sinh tố (vitamin) hàng ngày
bệnh giảm hoạt động tuyến giáp chánh bẩm sinh – cần dùng thuốc hàng ngày
bệnh hemoglobin – có thể cần dùng thuốc và chăm sóc khác
MCAD – cần quan tâm đặc biệt khi bị bệnh
Bệnh tăng sản ở gan thận bẩm sinh * - Đói hỏi uống thuốc hàng ngày
Bệnh Cystic fibrosis - Đói hỏi uống thuốc hàng ngày và ăn uống đặc biệt*

**(đối với mẫu nhận từ phòng thí nghiệm khám thăm dò trẻ sơ sinh vào hoặc sau ngày 2 tháng Giêng 2006)*

KHÁM THĂM DÒ TRẺ SƠ SANH BỔ TÚC

Khi chúng tôi gởi mẫu của con quý vị để thử nghiệm về MCAD và PKU, mẫu được đưa vào một thiết bị có thể thử nghiệm nhiều loại khác trong máu của trẻ. Các kết quả này có thể cho thấy các bệnh khác KHÔNG có trong danh sách đòi hỏi thử nghiệm của tiểu bang. Kết quả khám thăm dò bổ túc chỉ được thực hiện nếu quý vị cho phép. Nếu không đồng ý cho khám thăm dò bổ túc nhưng sau đó đổi ý, thì chúng tôi cần lấy mẫu máu mới và quý vị sẽ phải trả lệ phí mới này.

Các loại bệnh lý do khám thăm dò bổ túc phát hiện được mô tả ở cuối mẫu này. Các bệnh này rất hiếm, và bác sĩ cũng khó có thể chẩn đoán. Khám thăm dò này cũng cho biết hết mọi căn bệnh, nhưng cũng bao gồm khoảng 30 tình trạng. Tên các bệnh này được liệt kê trong tập Khám thăm dò trẻ sơ sinh tiểu bang.

Đây là một vài lý do mà nhiều người muốn biết thêm thông tin bổ túc:

một số bệnh có thể làm chậm phát triển

một số bệnh có thể bị đột ngột, rất trầm trọng, bị tàn tật vĩnh viễn hay tử vong

nếu không khám thăm dò, thì việc tìm nguyên do có thể sẽ rất chậm và phí tổn cao

nhiều bệnh có thể chữa được, giúp cho bệnh không còn trầm trọng hoặc không xảy ra thường xuyên
Thông tin có thể là quan trọng cho những người khác trong gia đình

họ tên của trẻ _____

ngày sinh _____

số ID _____

Đây là một vài lý do mà nhiều người không muốn biết thông tin bổ túc:

một số cách chữa trị chưa được minh chứng qua thử nghiệm

một số bệnh có thể gây ra tử vong hay tàn tật cho dù có dùng thuốc

một số bệnh chỉ gây rắc rối tới vài người bị bệnh

thỉnh thoảng chúng tôi không thể phán đoán vấn đề là bình thường hay bất thường

thử nghiệm sau cùng có thể cho thấy rằng kết quả khám thăm dò là sai

rất hiếm khi kết quả khám thăm dò là bình thường trong lúc trẻ thực sự bị bệnh

một vài người lo lắng có thể bị kỳ thị trong việc làm hay bảo hiểm

Khám thăm dò chỉ là thê thức ban đầu. Bác sĩ sẽ cho quý vị viết nếu cần thử nghiệm thêm để xem trẻ thực sự có bị bệnh hay không. Trong vòng 5-10 ngày sẽ có kết quả khám thăm dò.

Quý vị sẽ được bản sao của mẫu này. Nếu có thắc mắc sau này, xin gọi
cho: _____ tại số: _____

Üng Thuận Khám Thăm Dò Bổ Túc

Sau khi duyệt qua thông tin này, tôi quyết định ưng thuận khám thăm dò bổ túc.

cháu mẹ, giám hộ hay đại diện _____

ngày _____

bác sĩ hay người được ủy nhiệm _____

Từ Chối Khám Thăm Dò Bổ Túc

Sau khi duyệt qua thông tin này, tôi quyết định TỪ CHỐI khám thăm dò bổ túc.

cháu mẹ, giám hộ hay đại diện _____

ngày _____

bác sĩ hay người được ủy nhiệm _____

MÔ TẢ CÁC BỆNH TRẠNG TRONG THÊ THỨC KHÁM THĂM DÒ BỔ TÚC

Khám thăm dò bổ túc gồm có các loại bệnh sau đây. Tên của các bệnh được liệt kê trong tập khám thăm dò trẻ sơ sinh tiểu bang.

Bệnh axit béo. Người bị bệnh này không thể chuyển chất béo thành năng lượng như thông thường. Họ có thể bị lượng đường thấp trong máu, cơ bắp yếu, kém năng lực, động kinh, hôn mê, gan hư hại, bệnh tâm thần vĩnh viễn hay bất lực thể chất, hoặc tử vong. Các vấn đề có thể xuất hiện khi sơ sanh, niên thiếu, trưởng thành, chỉ khi lâm bệnh, hay không bao giờ xảy ra.

Bệnh axit amino. Người bị bệnh này không thể hấp thu chất đạm (protein) như thông thường. Họ có thể bị thiểu năng tâm thần, không phát triển, động kinh, mù lòa, hoặc chết sớm.

Bệnh axit hữu cơ. Người bị bệnh này gặp khó khăn hấp thu chất đạm (protein) và chất béo như thông thường. Họ có thể bị bất kỳ triệu chứng nào được liệt kê trong phần "bệnh axit béo" và "bệnh axit amino".